

Marian fikk
kreftmedisin
mot ME

Endelig er mamma FRISK IGJEN

Marian Ripel (40) fra Kvinnherad er strålende glad når hun forteller hvordan hun ble frisk av utmattelsesykdommen ME. Takket være et antistoff som brukes i kreftbehandling, er tre vonde år på sofaen blitt historie.



HJEMMETREPORTASJE

Tekst: Jartrud Høstmælengen
Foto: Atle Helland

Hele familien jubler hjemme hos Marian Ripel i Kvinnherad. Både ektemannen Stig Eriksen og døtrene Susanne (18), Helene (16) og Cecilie (12) er lykkelige over at mamma er frisk. Men den lykkeligste er Marian selv. Endelig kan hun leve livet igjen.

–Jeg er kjempeheldig, sier en sprudlende Marian. I 2008 ble hun valgt ut til å delta i et forskningsprosjekt ved Haukeland universitetssykehus. Etter tre vonde år helt uten krefter, fikk hun energien tilbake.

Allerede før hun selv ble syk, kjente Marian godt til sykdommen ME. Hennes far har hatt ME-plager i 35 år, vært ufør og hatt diagnosen de siste syv årene. Da det begynte å gå merkbart nedoverbakke med hennes egen helse for seks år siden, tok det ikke lang tid før hun begynte å lure på om hun hadde fått samme sykdom.

Kreftene minket og immunforsvaret ble dårligere. Det tok

lengre og lengre tid å bli frisk av en vanlig forkjølelse. Hun fikk alle de kjente symptomene på ME: Matintoleranse, mye smerter, store problemer med temperaturforstyrrelser, dårlig hukommelse og en overveldende tretthetsfølelse.

Møtt med forståelse

Det var i 2006 at Marian gikk til fastlegen og fortalte at hun trodde hun hadde fått ME. Det trodde legen også.

–Jeg var så heldig å bli møtt med forståelse. Det er jo mange historier om leger som ikke vil anerkjenne ME som en diagnose, sier Marian.

Hun tok de nødvendige testene og ble sendt videre til professor Harald Nyland ved Haukeland universitetssykehus. På den tiden var han blant de få ekspertene i Norge som tok ME på alvor, og han kunne stadfeste diagnosen. Dermed slapp Marian å gjøre mange av de feilene som ME-syke ofte blir rådet til, som for eksempel å presse seg til å trene masse. Selv om tanken er at dette skal gi økt energi, gjør det bare vondt verre.

Hun har skjønt at hun har hatt sykdommen lenge før hun fikk diagnosen, men er usikker på når den startet og vet ikke hva som utløste den.

–Jeg har hatt både kysesyke og borreliose, og jeg har tatt hepatitt-B-vaksine i forbindelse med jobben. Alt dette kan være utløsende faktorer, forklarer Marian.

Hun forteller om vonde år, der hun for det meste ikke orket annet enn å ligge. Etter at hun fikk diagnosen ble hun hundre prosent sykmeldt fra jobben som hjelpepleier ved Valen psykiatriske sykehus.

–På det verste var jeg så dårlig at jeg lå i et mørkt rom i tre-fire dager om gangen. Når de tre døtrene mine som nå er 18, 16 og 12 år kom innom og

SAMHOLD: Familien ble tettere knyttet sammen gjennom de vonde årene mens Marian var syk. Døtrene Cecilie (øverst), Helene og Susanne gleder seg over en frisk og sprudlende mamma.

spurte hva vi skulle ha til middag, greide jeg ikke å gi et fornuftig svar. Det var et slags tykt tåketeppe i hodet som hindret meg i å tenke klart, forteller hun.

I den verste perioden, fra 2005 til 2009, var Stig ofte bortreist på grunn av jobb og videreutdanning. Dermed falt mye av ansvaret på de to eldste døtrene.

–Barna hadde det ikke lett. Men den vonde tiden har bare styrket samholdet mellom meg og barna. Heldigvis gikk de store påkjenningene heller ikke ut over ekteskapet, sier Marian.

Behandling som virket

Marian husker godt de forferdelige turene fra Kvinnherad til Haukeland. Hun måtte stoppe bilen og hvile både syv og åtte ganger på den tre timer lange turen, fordi det ble så utmatende å være på reise.

På sykehuset fikk hun intravenøs behandling på kreftavdelingen. Forskningsprosjektet hun deltok i, testet ut bruken av antistoffet Rituximab på ME-pasienter, en medisin som normalt brukes i behandling av

lymfekreft og autoimmune sykdommer som leddgikt.

Etter to behandlinger med to ukers mellomrom merket Marian at formen begynte å bli bedre. Så steg formen måned for måned, og etter et halvt år merket hun stor forskjell. Igjen kunne Marian nyte å være sammen med familie og venner. Energien varte mye lenger når hun gjorde noe eller var sammen med andre, og hun ble ikke helt slått ut etterpå.

–Jeg har alltid vært positiv og optimistisk av natur, og jeg er veldig glad for all støtten og forståelsen jeg har møtt, sier Marian. –Jeg fikk god hjelp av NAV. Arbeidsgiver foreslo faktisk flere ganger at jeg burde bli uføretrygdet, men det ville jeg ikke. NAV sto på for meg slik at jeg ikke skulle miste jobben. Arbeidet har alltid betydd mye for meg. Av alle de hundrevis av tingene jeg drømte om mens jeg for det meste lå på sofaen, var arbeidet og samværet med familien det viktigste.

Enorm skuffelse

Men så, et halvt år etter behandlingen, ble formen gradvis dårligere igjen. Snart var Marian

Kreftmedisin mot ME

Under behandling av en pasient med lymfekreft, oppdaget overlege Øystein Fluge ved kreftavdelingen på Haukeland universitetssykehus at pasienten også ble kvitt sine ME-symptomer.

Sammen med avdelingsdirektør og kollega Olav Mella har Fluge utført en studie med bruk av antistoffet Rituximab på 30 ME-pasienter. Studien konkluderer med at to tredeler ble betydelig bedre, og noen helt bra. Men med unntak av to, fikk alle tilbakefall etter 3–15 måneder.

Medisinen som ble gitt, brukes ved lymfekreft og autoimmune sykdommer som leddgikt. Rituximab er et antistoff som binder seg til og reduserer en type hvite blodlegemer kalt B-lymfocytter.

–Hypotesen er at ME kan være en autoimmun sykdom eller en annen form for reguleringsfeil i immunforsvaret, selv om vi ikke har bevist dette med denne studien, sier Fluge.

Han forklarer at det viktigste er at studien peker på mulige sykdomsmekanismer

ved ME. Resultatene viser også at en spesiell manipuleringsmetode med immunsystemet kan gi god effekt hos en del av pasientene. Funnene kan bane vei for andre behandlingsmetoder.

–Vi har ikke løst ME-gåten, men vi er på sporet av noe sentralt for en del pasienter, sier overlegen.

Han legger til at dersom noen ME-syke kan bli bra på kognitive kurs, som for eksempel Lightning Process, er det ingen grunn til å gi medisiner til disse.

–Det gjelder å skille ut den gruppen som vil ha best effekt av medisin, det vil si de som har elendig livskvalitet og er alvorlig syke, og som har en aktiv immunologisk sykdom. De som har lite plager, bør ikke utsette kroppen for unødig bruk av medikamenter.

–Når kan medisinen tas i bruk på ME-syke?

–Det kan fort gå noen år. Vi trenger å gjennomføre større studier, blant annet for å vite med større sikkerhet at det ikke avdekkes uventede bivirkninger, sier Øystein Fluge.



Håper andre ME-syke får oppleve det samme

nesten like syk som før. Hun ble enda mer fortvilet denne gangen enn da hun hadde vært på det sykeste.

–Det var en enorm skuffelse. Nå hadde jeg fått smaken på alt hva livet hadde å by på,

og igjen ble det tatt fra meg. Jeg hadde satt all min lit til medisinen, og mistet mye håp da effekten avtok.

Hun fikk vite at hun måtte holde ut et halvt år, så skulle hun få bli med på oppfølgingsbehandlinger i den neste studien. Det var godt å vite at hun skulle få en ny sjanse, men halvåret med alle ME-symptomene tilbake ble en tung tid.

Under oppfølgingsbehandlingene ble hun igjen bedre. I denne perioden tok hun en tverrfaglig eksamen og deretter kurs for ambulansepersonell for å teste hvordan hodet fungerte. Og hun besto eksamen med glans. Hun kom tilbake i jobben som hjelpepleier i tillegg til at hun tok vakter hos ambulansetjenesten. I løpet av et halvt års tid kunne hun arbeide omtrent hundre prosent til sammen i de to stillingene.

Hun fikk sin siste behandling i februar 2011, og formen er fortsatt fin.

–Jeg håper virkelig at andre ME-syke får oppleve det samme som meg. Mitt råd til dem som har ME og som håper på betydelig bedring når medisinen blir tilgjengelig, er å holde ut og konsentrere seg om de positive tingene mens de venter, sier Marian.

Selv har hun tatt noen grep

og endret litt på egen livsstil for ikke å få tilbakefall.

–Jeg er blitt flinkere til ikke å stresser. Og det går faktisk an å gjøre halvparten så mye husarbeid uten at det synes. Selv for en kontrollfreak, smiler hun.

–Nå er energien min bortimot hundre prosent. Det ligger

▲ **GLEDE:** Nå nyter Marian livet i fulle drag, og i fjor brukte familien tusenvis av kroner på gode konsertopplevelser fordi dette var blant de tingene Marian drømte om å gjøre da hun var syk. Her er hun på Rihanna-konsert med Stig.

Foto: Privat

◀ **LYKKELIGE:** Påkjennningene har vært store både for Marian og Stig, men heldigvis gikk det ikke ut over ekteskapet, sier paret.

en liten frykt i bakhodet om at dette ikke skal vare, men den kan jeg ikke gi for mye plass. Jeg har alltid vært svært aktiv, normalnivået mitt har nok ligget på omtrent hundreogtyve prosent. Nå er jeg takknemlig for å være på nivå med de fleste andre. Jeg har pusset opp stuen, vært på ferie og er i jobb. Jeg har fått mitt gode, gamle liv tilbake.

bjemmet@egmonthm.no

Dette er ME

(Myalgisk Encefalopati)

5000–10000 personer har ME i Norge. Overlege Øystein Fluge presiserer at det er viktig å skille ME, som rammer omtrent 0,2 % av befolkningen, fra en mer generell tretthetstilstand, som rammer 2–3 % av oss.

ME har disse kjennetegnene:

- En sykkelig form for utmattelse.
- Sykdomsfølelse etter anstrengelse.
- Konsentrasjonsvansker og dårlig hukommelse.
- Smerter, for eksempel i muskulatur og ledd, hodepine.
- Ledsagersymptomer som svimmelhet, feberfølelse, svetting, sår hals, mage- og tarmplager, lyd- og lysømfintlighet, søvnvansker.



Mer informasjon

Norges Myalgisk Encefalopati Forening (ME-foreningen). Tlf.: 22 20 34 24.

Hjemmesider:

www.me-foreningen.no

Fleire ME-pasienter har fått hjelp av *Lightning Process*, som beskrives som «trening av samspillet mellom kropp og sinn slik at de kan samarbeide optimalt, for best mulig helse» (Kilde: Anne Vaa Lillehaug, Lightning Process-instruktør). På dette engelske nettstedet finner du blant annet kontaktinformasjon til alle norske Lightning Process-instruktører, i tillegg til generell informasjon om metoden: www.lightningprocess.com



UTSLÅTT: Denne julekvelden i 2006 var Marian ikke frisk, men klarte å ta seg sammen, ladet opp med hvile på forhånd og ble liggende utslått da det var over. Døtrene Susanne, Cecilie og Helene har vært gode å ha under sykdomstiden.

Foto: Privat